

Hasta ve sağlık çalışanları gözünden son günler için son sözler, son görevler

Yrd. Doç. Dr. Sibel Doğan



1981 yılında Malatya'da dünyaya geldi. 2004-2012 yılları arasında Erciyes Üniversitesi bünyesinde öğretim görevlisi olarak çeşitli idari ve akademik görevleri yerine getirdi, aynı zamanda ERÜ Onkoloji Hastanesinde de kanser hastalarına, ailelerine ve sağlık personeline yönelik psikososyal destek programlarını yürüttü. 2012 yılından beri İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesinde görev yapmaktadır. Çalışma alanları psiko-onkoloji, yaşam sonu dönem sorunları, palyatif bakım ve dignity terapi'dir.

Hani seilmeyen, soğuk, ürkütücü gelen kelimeler ve o kelimelerin temsil ettiği kavramlar vardır. Çaresizlik hissettiren, korku salan, kabul edilip de aslında inkâr edilen, uzak görünen, üzerinde düşünmek yerine kaçınılan... İşte o kelimelerin, kavramların şahıdır ölüm. Bugün ölüm kavramının kullanımlarına bakıldığında, oldukça farklı anlamlarda kullanıldığı görülmektedir. Ölüm kavramını oldukça tartışmalı kılan yönü; ölümün bir süre mi yoksa bir durum mu olduğuna ilişkin kuramsal tartışmaların varlığıdır. Şahsi kanaatim odur ki; ölüm bir durum olmaktan öte, çok bilinmeyenli kocaman bir süreçtir. Ölüm, insan hayatının önemli bir safhasıdır. Yaşam ve ölüm bir bütünü oluşturur. Bir gün ölecek olmak, dünyada var olmanın en temel parçasıdır. Tüm canlılar ölür, ama insanın ölümü üstüne pek çok kültürel anlam yükler. İnsan, gelecekte bir gün mutlaka öleceğini bilir. Hatta bu evrende, kendi ölümlülüğünün farkında olan tek canlıdır ancak insanoğlu çoğunlukla gerçek olmayan bir ölüm anlayışına saplanır. Kendi ölümlülük gerçeğiyle yüzleşmeye başladığında, varoluşunun yokluğu anlamına gelen ölüme ilişkin korku ve kaygı duyar. Günümüzdeki hızlı değişim ve gelişmeler bile, ölüm karşısında insanların korkusunu ortadan kaldıramamıştır. Sağlık açısından

bakıldığında; son yıllarda tıp alanında önemli gelişmeler olmasına rağmen hala "Kanser" gibi bazı hastalıklar ölümcül olmaya devam etmekte ve bu nedenle bireylerin yaşamları dramatik bir şekilde sona erebilmektedir. Tedavi edici yaklaşımların tükendiği kanser hastaları başta olmak üzere; tedavi süresince ya da ölüm anına kadar ve sonrasında yas sürecinde, hasta ve yakınlarının fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin karşılanması anlayışı giderek önem kazanmaktadır. Bu gereksinimlerin karşılanmasında ise palyatif bakım önemli bir yer tutmaktadır.

Palyatif bakım, hastanın acı çekmesinin giderilmesi ve yaşam kalitesinin artırılmasına odaklı bir bakım şeklidir. Hastaların ağrı ve diğer fizyolojik semptomlarının kontrol altına alınmasının yanında, hasta ve ailesinin psikososyal ve manevi gereksinimlerini karşılanması üzerine odaklanır. Ülkemizde "palyatif bakım" kavramı henüz yerleşmemiş olup sıklıkla "son dönem bakım" olarak düşünülmekte ve "ağrı kontrolü" ile eşdeğer tutulmaktadır. Bunun yanında, bakımın psikososyal boyutlarına çok az önem verilmekte ve hatta tıbbın kapsamının dışında ele alınmaktadır. Ülkemizde palyatif bakımın kavramı olarak ve uygulamada yerleşmemiş olmasını statüko kavramı üzerinden yorumlamak istiyorum. Hepimizin bildiği gibi, statüko

değiştirilmesi zor bir şeydir. Bu, yaşamın pek çok alanında bilinen bir gerçektir, özellikle de tıpta. Rutin olarak yapılan uygulamaları değiştirmek, yerinden oynatmak ve yanına bir şeyler eklemek zordur. Mevzu bahis insan bakımı ve insanların nasıl tedavi edildiği olduğunda; statükoyu zorlamak çok daha zor olabiliyor. Tıpta teknolojik, biyolojik kalıplara öylesine odaklanılmıştır ki hastalara davranış şekli, önemsizmiş gibi görülür. Bakımın hassaslığı, sanki bakımın kendisi ile hiç de ilgili değilmiş gibidir ve sağlık çalışanlarının hastalara yönelik davranışları ve yaklaşımları bireysel kişilik özelliklerine kalmıştır. Bu bazen işe yarar, bazen ise yaramaz. Hele de söz konusu "yaşam sonu dönemde olan hastalara"... Tıpta yaygın olarak kullanılan bilindik adıyla "terminal dönem hastaları..."

Hangisi daha çok acı verir; fiziksel acı mı, duygusal acı mı?

Pek çok palyatif bakım müdahalesinin amacı, terminal dönemdeki hastanın çektiği ağrının daha az farkında olmasını sağlamaktır. Analjezinin var olan fiziksel acıyı azaltması veya yok etmesine karşın, duygusal acı duygusunu yok edememektedir. Ağrı gibi fiziki sıkıntıları atlamanın ve görmezden gelmenin güç olmasına karşın hastaların yaşadığı duygusal acı, daha az fark edilebilmektedir.



Bu; palyatif bakımda duygusal acının daha az önemli bir sıkıntı nedeni olduğu anlamına gelmez. Fiziksel semptomlarının palyatif bakım ünitesinde oldukça iyi biçimde kontrol edilmiş olmasına karşın; çoğu hasta, çektiği acıyı "tahammül edilemez" diye tanımlayabilmektedir. Bu "tahammül edilemez" acı elbetteki analjeziklerin üzerinde hiçbir etkisinin olmadığı "duygusal acı"dır. Yaşam sonu dönemdeki hastaların duygusal acı hissetmelerinin altında derin bir umutsuzluk duygusu, zamanının sınırlı olduğunu bilmesi, profesyonel hayatında ve kişisel hayatında her zaman sahip olduğu kontrolden vazgeçmeye mecbur olduğunun farkında olması, hayatta henüz tamamlamadığı işlerinin, hedeflerinin olması ve yakında, ailesini yalnız bırakacak olduğunu bilmesi gibi nedenler bulunmaktadır. Fiziki açıdan ağrı gibi semptomların olmaması, mutlaka hastanın içsel huzur bulduğu anlamına gelmez. Ağrının yokluğunda bile, bazı hastalar kendilerini yaşamlarının anlam veya amacını kaybetmiş hissedebilir ve bir hastanın ifade ettiği şekliyle "nefes almak zulüm haline gelmiş" olabilir. Bu süreçte hastalar gibi aileler de beklentisel kayıp ve eli kulağında olan ölüm olgusuyla derinden etkilenirler. Hem hastalar ve hem de aileleri için "kayıp" ortak paydadır. Şimdilerde, palyatif bakım alanında hasta ailelerinin de duygusal acı düzeyini azaltmak, yaşam kalitesini arttırmak önemli bir boyut olarak karşımıza çıkmaktadır.

Duygusal acı nasıl giderilir?

Bu noktada elbette yapılacak pek çok şey var. İlk basamağın; sağlık çalışanlarının hastalarını anlama, onlara saygı duyma ve onlara nezaket göstermeleri olduğunu düşünüyorum. Bir hastaya onu anladığını, ona saygı duyduğunu ve nezaket içerisinde yaklaştığını göstermenin, özellikle beden dili aracılığıyla sayısız yöntemi vardır. Örneğin hastaya nazik bir dokunuş, hastanın yatak kenarında oturarak kısa süreli vakit geçirme gibi... Bütün bunlar hastaya şu mesajı iletir: "Sen -bir bütün olarak- benim zamanımı ve saygımı hak ediyorsun..." İçtenlik, koşulsuz saygı ve empatik anlayış; hastanın kendisini önemli, değerli hissetmesine ve duygusal acı hissini azalmasına yol açar. Francis Peabody'nin dediği gibi; "Hasta bakımının sırrı, hasta için yapılan bakımdadır."

Sağlık çalışanları, yaşam sonu süreçteki hastalara; psikososyal açıdan da terapötik fayda sağlayabilmek ve duygusal acı düzeyini azaltabilmek amacıyla, yapacakları girişimleri belirlemek için aşağıda verilmiş sorulardan yararlanabilirler:

- "Kendini ne kadar rahat hissediyorsun?", "Seni daha çok rahatlatmak için yapabileceğimiz bir şey var mı?" (Bu tür sorular; etkin semptom kontrolü ve semptom kontrolünde daha dikkatli olunması, hastaya özgü rahatlatıcı bakım

Bir hastaya onu anladığını, ona saygı duyduğunu ve nezaket içerisinde yaklaştığını göstermenin, özellikle beden dili aracılığıyla sayısız yöntemi vardır. Örneğin hastaya nazik bir dokunuş, hastanın yatak kenarında oturarak kısa süreli vakit geçirme gibi... Bütün bunlar hastaya şu mesajı iletir: "Sen -bir bütün olarak- benim zamanımı ve saygımı hak ediyorsun..." Francis Peabody'nin dediği gibi; "Hasta bakımının sırrı, hasta için yapılan bakımdadır."



Ölüm öncesi süreçte, fiziksel semptomları etkin şekilde azaltmak bile, hasta ve ailesini duygusal açıdan rahatlatmaya yetmez. İşte Dignity terapi ölümün kıyısında olan hastalar için; değer duygusunu devam ettirip güçlendiren, hastalara yaşamlarına dair anlam ve gaye sunan, duygusal acıyı azaltan, kişinin rollerinin, onurunun, umudunun otonomi/kontrolünün korunmasını sağlayan, manevi sağlıklılığı iyileştiren, üzüntü ve depresyonu azaltan, hasta ve ailesinin ölüm için hazırlanmasına yardımcı olan özel olarak tasarlanmış bir konuşma terapisisidir.

uygulamalarının belirlenmesi ve değerli olduğunu hissedebilmesi için önemlidir.)

- *“Bu hastalığın seni etkilemediği yönlerin var mı? “Şimdi hangi yönün en güçlü?”* (Bu tür sorular; hastanın belirttiği yönlerini destekleyerek, güçsüzlük ve kontrol kaybı hissini azaltmak, kontrol duygusunu sağlamak ve devam ettirebilmek, benlik saygısını korumak, hastayı tedavi ve bakım ilgili kararlara katabilmek için önemlidir.)

- *“Dikkatini hastalığınan uzaklaştıran şeyler var mı?”, “Hala yapmaktan keyif aldığın veya alacağını düşündüğün şeyler var mı, varsa neler?”* (Bu tür sorular; Hastanın anı yaşaması, rahatlayabilmesi için, dikkatini başka yöne çeken aktiviteler planlanabilmesi adına önemlidir (Örneğin günlük dışarı çıkmalar-gezintiler, hafif egzersizler, müzik dinleme gibi... Burada bir deneyimimi paylaşmadan geçemeyeceğim... Tokat'ın bir ilçesinden metastatik kolon ca nedeniyle, tedavi için hastanemize gelen ve özellikle geceleri yoğun ağrıları olan, 67 yaşındaki hastamız B. Bey'e, bu soruları sorduğumda türkü dinlemeyi çok sevdiğini, özellikle ozan Ali Kızıltuğ'dan özellikle “Yama Dağları” türküsünü dinlemek istediğini söyledi. Açıkcası bu ozanı ve türküsünü hiç duymamıştım. İnternette küçük bir araştırmayla bir müzik dinleme sitesinden bu türküyü ve sanatçının diğer türkülerini bulduk. Bir netbook temin edip, netbookla internete bağlanarak, hastaya türkülerini akşam saatinde 30 dk. süreyle dinlettik ve hastanede bulunduğu süre içerisinde hastanın yanında kalmasını sağlayarak ve özellikle ağrısının arttığı akşam saatlerinde ilgili türkülerini dinlemesi için hasta yakınının da yardımıyla bir plan oluşturduk. Hasta yakını, B. Bey'in türkülerini dinlerken, söyleyerek eşlik de ettiğini, keyfinin geldiğini, akşamları olan ağrı şikâyetinin azaldığını daha kolay uykuya dalabildiğini ifade etti. Yapılan şey aslında çok basitti, dikkatini

hastalığından uzaklaştıran, ona özgü, onun istediği bir şeyi bakım rutinlerinin arasına sıkıştırmıştı sadece...)

- *“Senin için en çok önemli olan kişiler kimlerdir?”, “En yakın arkadaşın, sırdaşın kim?”* (Bu tür sorular; hastanın sosyal destek sistemini harekete geçirmek, yaşamındaki sevdiği önemli kişilerle ilişkisini sağlamak ve devam ettirmek, bunun paralelinde yalnızlık gibi duygularını gidererek, duygusal acı hissini azaltabilmek için önemlidir.)

- *“Hala mümkün olduğunu düşündüğün şeyler neler?”* (Bu tür sorular; hastanın umut- umutsuzluk durumunu ve umut kaynaklarını belirlemek için önemlidir. Umut bir çıkış yolu olduğu hissidir ve bir hastanın hastalık gibi bir tehdidi; nasıl algıladığını, buna vereceği yanıtı, bu yanıtın etkinliğini etkileyebilmektedir. Ben, tıpta mucize diye adlandırılan şaşırtıcı hasta sonuçlarının, hastanın umut düzeyi ile de ilgili olduğunu düşünüyorum.)

- *“Hastalığının sonraki dönemleri hakkında konuşmak istediğin şeyler var mı?”, “Yakın zaman içerisinde yapmak veya tamamlamak istediğin şeyler var mı?”* (Bu tür sorular; ölüm kaygısı-ölüm korkusunun tespiti, ele alınması, gerektiğinde manevi ve dini destek sağlanabilmesinde olduğu kadar; ölmeden önce hastanın tamamlamak istediği işleri bitirebilmesinde, hastaya destek ve yardımcı olabilmek için de çok önemlidir. Bizim kültürümüzde, yaşam sonu süreçteki pek çok hasta, çoğu zaman kendilerinden gizlense de ölüme yaklaştığını bilir. Ölüme yaklaştığı aşikâr olan hastalarla, bu konuda konuşmak, doğrudan soru sormak oldukça zordur, bu konuyu paragrafın başında belirttiğim sorular ve diğer benzer sorularla ele almak, belki daha kolay bir yol olabilir ve hastanın ölüm öncesi daha huzurlu olmasına katkı verecek planlamalar yapılabilmesine de olanak sağlayabilir.

Peki, daha fazla ne/neler yapılabilir?

Yaşam sonu süreçteki hastalar için, hep daha farklı ve 'daha fazla, daha farklı bir şeyler yapılabilir'- 'daha fazla, daha farklı bir şeyler yapılmalı' şeklindeki inancım, beni bir arayışa sürükledi. Çünkü hastanelerde çok sık duyduğumuz; "Yapacak bir şey kalmadı hastanızı evine götürün" veya "son nefesini yoğun bakımda ver-sin" anlayışı yıllardır hep içimi acıtmıştır. İşte bu arayış içerisinde yeni bir kavramla tanıştım; "Dignity Terapi"... Uygulamasını yerinde görmek ve bu eğitimi almak için Kanada'ya, Manitoba Palyatif Bakım Enstitü'süne doğru yola çıktım. Benim için farklı ve etkileyici bir eğitim deneyimi olan "dignity terapiyi" sizlere tanıtmak istiyorum.

Palyatif bakımda yeni bir boyut; "dignity terapi"

Dignity terimi "onur, saygı ve takdire değer olmak" anlamına gelir. Dignity Terapi; Kanada-Manitoba Palliative Care Research Unit direktörü Dr. Harvey Chochinov tarafından yaklaşık 10 yıl önce ve esasında palyatif bakım hastaları için geliştirilmiştir. Ölümüne yaklaşan, yaşamının son aylarında, haftalarında ve günlerinde yaşamına dair anlam ve gaye yokluğunun neden olduğu sıkıntılara, duygusal acıya sahip hastalara yönelik, uygulanabilir, özel palyatif bir bakım müdahalesidir. Dignite Terapisi; kanser başta olmak üzere, nörodejeneratif hastalıklar (örneğin; musküler distrofi ve ALS gibi), son dönem böbrek hastalığı, son dönem KOAH gibi hastalığa sahip hastalarda başarılı bir şekilde kullanılmaktadır.

Günümüzde özellikle palyatif bakım alanındaki sağlık çalışanları; hastalar ve bu hastaların aileleri için duygusal acı çekmeyi nasıl azaltabilecekleri konusuna yoğunlaşmışlardır. Çünkü ölüm, sağlık çalışanlarının yaşamı koruma ve sürdürme amacına ters düşmekte bu nedenle de ölümü beklenen hasta ile etkileşimde, iletişimde, müdahalelerde güçlükler sıklıkla yaşanmaktadır. Ölüm öncesi süreçte, fiziksel semptomları etkin şekilde azaltmak bile, hasta ve ailesini duygusal açıdan rahatlatmaya yetmez maalesef. İşte Dignity terapi ölümün kuyusunda olan hastalar için; değer duygusunu devam ettirip güçlendiren, hastalara yaşamlarına dair anlam ve gaye sunan, duygusal acıyı azaltan, kişinin rollerinin, onurunun, umudunun otonomi/kontrolünün korunmasını sağlayan, manevi sağlıklılığı iyileştiren, üzüntü ve depresyonu azaltan, hasta ve ailesinin ölüm için hazırlanmasına yardımcı olan özel olarak tasarlanmış bir konuşma terapisi.

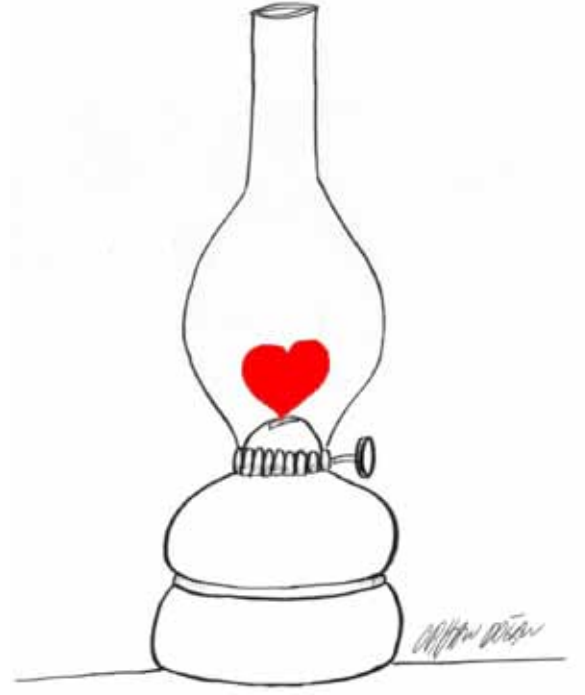
Dignity terapi genelde bir seans ve bazen de iki seans sürer. Her seans ortalama 45 dk'dan oluşur. Dignity tera-pide; hastalar kendileri için en çok önem arz eden şeyler hakkında, kendilerinden daha uzun süre yaşayacak olan sevdikleriyle paylaşmak istedikleri şeyleri veya hatıraları hakkında sohbet etmeye davet edilir. Sohbetler sesli biçimde kaydedilir ve sonra yazıya dökülür. Bu şekilde, daha sonraki yıllara kalacak olan bir belgenin -yani gelecek olan nesiller için, etkisi hastanın ölümünün ötesine geçecek olan bir belgenin- yaratılmasına imkân tanınmış olur. Bu aynı zamanda hastanın kendisini kabul edilmiş, değer verilmiş ve onurlandırılmış hissetmesini sağlar.

Dignity terapi; yaşam sonu süreçteki hastalar için; hatıralarını, duygularını ve düşüncelerini, isteklerini, teşekkürlerini paylaşmanın belki de son bir fırsattır. Hastaların geriye bırakmak istedikleri özel talimatlar veya belli kişilerle paylaşmak isteyebilecekleri öğütler olabilir. Dignity terapi; hastaların, ölümlerinin ardından ortaya çıkacağını öngördükleri konuları ele almalarına da olanak tanır. Hastaların "yaşamın var olmaktan, daha fazlası olduğu" duygularını hissetmelerine ve yaşamdan anlam bulmalarına fırsat verebilir. Aileler içinse, terapi sonrası oluşturulmuş belgenin, yas sürecinde aile üyelerine yardımcı olduğunu ve belgenin bir tür rahatlama ve huzur kaynağı olduğunu yapılan pek çok çalışma vurgulamaktadır.

Yakın gelecekte palyatif bakım içerisinde dignity terapinin kullanımının yaygınlaşacağına ve ölüm sürecinin daha huzurlu hale getirilmesinde hastalara yararlı olacağına inanarak; kanserden ölmeden önce bir kadın hastanın, çocuklarına son sözleri ile satırlarımı sonlandırıyorum: "Sadece mutlu olun ve elinizden gelen en mutlu yaşamı yaşayın. Kendinizle barışık olun. Hiç kimsenin mükemmel hayatı yoktur ama yine de kendi yaşamınızdaki olayları çözün ve olabileceğiniz en mutlu kişi olun."

Kaynaklar

- 1) Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002;10:272- 80.
- 2) Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Journal of the American Medical Association* 2000; 284: 2907-11.
- 3) Breitbart W, Bruera E, Chochinov H, Lynch M. Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:131- 41.
- 4) Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric aspects of palliative care. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1998.



Karikatür: Dr. Orhan Doğan

- 5) Byock I, Miles SH. Hospice benefits and phase I cancer trials. *Ann Intern Med* 2003;138(4):335-7.
- 6) Chochinov HM, Breitbart W, editors. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 2000.
- 7) Chochinov HM. Psychiatry and terminal illness. *Can J Psychiatry* 2000;45:143-50.
- 8) Chochinov HM. Dignity conserving care: a new model for palliative care. *JAMA* 2002;287:2253-60.
- 9) Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Understanding will to live in patients nearing death. *Psychosomatics* 2005;46:7-10.
- 10) Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. Dignity in the Terminally Ill: An Empirical Model. *Social Science and Medicine* 2002;54(3):433- 43.
- 11) Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Dignity in the terminally ill; a cross sectional cohort study. *Lancet* 2002;360:2026-30.
- 12) Chochinov HM. (2012) *Dignity therapy*. Oxford University Press, New York- USA.
- 13) Geçtan E. (1998) *Varoluş ve Psikiyatri, Remzi Kitapevi: İstanbul*.
- 14) Karakuş G, Öztürk Z, Tamam L. Ölüm ve Ölüm Kaygısı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi (Archives Medical Review Journal)* 2012; 21(1):42-79
- 15) Kübler-Ross E. (1997) *Ölüm ve Ölmek Üzerine, Çev.: Banu Büyükal, İstanbul: Boyner Holding Yayınları*.
- 16) Moss B. *Death Studies at University: New Approaches to Teaching and Learning, Mortality*, 2000;5(2):205-14.
- 17) Schopenhauer A. (2005) *İsteme ve Tasarım Olarak Dünya, Çev.: L. Özsar, Biblos Yayınevi. İstanbul*.
- 18) Tanhan F. Ölüm kaygısıyla baş etme eğitiminin ölüm kaygısı ve psikolojik iyi olma düzeyine etkisi. *AÜ Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2007*.
- 19) Tanhan F, An F. Üniversite öğrencilerinin ölümüne verdikleri anlam ve öğrenim gördükleri program açısından ölüm kaygısı düzeyleri. *Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*: 2006; 3: 34-43.
- 20) Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 2004;58(12):2431-44.